

**MINISTERE DE LA SANTE  
REGION LORRAINE  
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE  
DE NANCY**



**ENQUETE  
SUR LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS  
ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES  
AUPRES DE MASSEURS-KINESITHERAPEUTES  
EN EXERCICE LIBERAL**

Rapport de travail personnel  
présenté par **Alain OULERICH**  
étudiant en 3<sup>ème</sup> année de kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute  
2004 – 2005

## ***Autorisation de soutenance du travail écrit***

Cette enquête a été réalisée en collaboration avec le Centre de Réadaptation Fonctionnelle de LAY-SAINT-CHRISTOPHE (54690), 4 rue du Professeur Montaut, sous l'égide de Madame Claudie CHAUVIERE, Cadre de Santé Masseur-Kinésithérapeute, et Madame Marie-Françoise JUNKE, Masseur-Kinésithérapeute.

**Madame Claudie CHAUVIERE, Masseur-Kinésithérapeute référent,**  
donne autorisation à Monsieur Alain OULERICH, de présenter son travail écrit à la soutenance orale dans le cadre du Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute.

Date :

Signature et cachet de l'établissement :

## *Remerciements*

Je remercie toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à l'élaboration de ce travail écrit et plus particulièrement à Mesdames Claudie CHAUVIERE et Marie-Françoise JUNKE, pour la patience, le professionnalisme et la disponibilité dont elles ont fait preuve à mon égard.

Mes remerciements s'adressent également à Madame Dora LIBAN, pour son soutien, sa gentillesse et son dévouement de tous les instants lors de la conception de cette enquête au sein du Réseau LORSEP, à Corinne FRICHE, Présidente pour le département de Meurthe-et-Moselle de la Fédération Française des Masseurs-Kinésithérapeutes Rééducateurs (F.F.M.K.R.), ainsi qu'à tous les Masseurs-Kinésithérapeutes libéraux qui m'ont accordé du temps et de l'intérêt, et qui ont tous participé activement et efficacement à la réalisation de ce travail.

# Sommaire

	Page
RESUME	
AVANT-PROPOS	
<b>1. Introduction</b> .....	1
<b>1. 1 Présentation et objectifs</b> .....	1
<b>1. 2 Les partenaires en présence</b> .....	1
1. 2. 1 Le Centre de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe, n°4, rue du Professeur Montaut, 54690 LAY-SAINT-CHRISTOPHE.....	2
1. 2. 2 Le réseau LORSEP, n°19bis, rue de la République, 54510 TOMBLAINE.....	2
<b>2. La sclérose en plaques</b> .....	4
<b>2. 1 Définition et rappel</b> .....	4
<b>2. 2 Les bilans et traitements actuels</b> .....	4
<b>2. 3 L'avancée des recherches</b> .....	6
<b>3. Méthodologie de l'enquête</b> .....	8
<b>3. 1 Le choix de l'échantillon représentatif</b> .....	8
<b>3. 2 Les conditions de réalisation de l'enquête : de la diffusion à la collecte         du questionnaire</b> .....	9
<b>3. 3 Présentation du questionnaire</b> .....	10
<b>4. Analyse des résultats de l'enquête à partir du traitement statistique</b> .....	11
<b>5. Discussion</b> .....	22
<b>6. Conclusion</b> .....	25
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

## *Résumé*

Cette enquête a été réalisée à l'initiative du Réseau Lorrain sur la Sclérose En Plaques (LORSEP), en partenariat avec le Centre de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe et l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy.

Son objectif premier est de dresser un état des lieux de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques au moyen d'un questionnaire remis aux masseurs-kinésithérapeutes exerçant en libéral.

Dans un second temps, et à partir des résultats de cette enquête, des propositions de travail, de formation et d'informations spécifiques, dont le but est d'optimiser cette prise en charge, seront soumises au consentement des différents partenaires.

Enfin, cette enquête devrait permettre l'élaboration d'un livret de suivi individuel des patients atteints de sclérose en plaques.

**Mots clés :** Enquête, sclérose en plaques, masseurs-kinésithérapeutes libéraux.

## ***Avant - propos***

« La rééducation, insuffisamment indiquée et souvent mal appliquée, est aujourd'hui la thérapeutique la plus efficace dans la sclérose en plaques. La réadaptation répond aux situations de handicap générées par les multiples limitations fonctionnelles, mais les moyens et l'organisation font défaut. »

**Claude HAMONET**

Service de Réadaptation médicale des CHU Henri Mondor (Créteil) et Bichat-Claude Bernard (Paris),  
et Institut de formation en Ergothérapie de  
l'Université Paris 12 Val-de-Marne.

## **1. Introduction**

### **1. 1 Présentation et objectifs**

L'objectif de cette enquête est double. A partir d'un questionnaire destinés aux masseurs-kinésithérapeutes libéraux exerçant en Meurthe-et-Moselle, dresser un état des lieux de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. L'intérêt est d'acquérir une connaissance la plus exhaustive possible des pratiques de terrain, des moyens thérapeutiques utilisés et des difficultés rencontrées dans le suivi. A court et moyen terme, cette enquête devrait permettre de confronter les expériences individuelles et d'élaborer des propositions de formation et d'informations spécifiques dans le but d'optimiser la prise en charge.

Dans un second temps et à plus long terme, favoriser la collaboration interdisciplinaire entre médecins généralistes, neurologues, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers, structures spécialisées comme le Centre de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe, services hospitaliers..., qui seraient tous invités à participer à l'élaboration d'un livret de suivi individuel du patient atteint de sclérose en plaques.

### **1. 2 Les partenaires en présence**

#### **1. 2. 1 Le Centre de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe, n°4, rue du Professeur Montaut, 54690 LAY-SAINT-CHRISTOPHE**

Cet établissement fait partie de L'Institut Régional de Réadaptation géré par l'Union de Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (U.G.E.C.A.M.) Lorraine, Champagne, Ardennes. L'équipe technique est composée de médecins spécialistes en médecine Physique et Réadaptation, d'un médecin psychiatre, de masseurs-kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes, de deux professeurs d'éducation physique, infirmiers et aide-

soignants... et dispose d'une capacité d'accueil de 60 lits.

Les différentes pathologies traitées dans les domaines de la neurologie centrale et périphérique sont les hémiplésies, les blessés médullaires, les traumatisés crâniens, la maladie de Parkinson, les polynévrites, la sclérose en plaques...

L'expérience et les compétences de l'ensemble du personnel et des collaborateurs de cet établissement spécialisé dans la prise en charge des pathologies neurologiques et en particulier dans le suivi thérapeutique de patients atteints de sclérose en plaques, font autorité et référence dans le domaine.

L'implication directe des médecins et des masseurs-kinésithérapeutes dans la conception de cette enquête ainsi que leur adhésion au projet d'élaboration du livret en font des partenaires privilégiés.

### **1. 2. 2 Le réseau LORSEP, n°19bis, rue de la République, 54510 TOMBLAINE**

Le réseau LORSEP est l'un des 6 réseaux existant en France qui se consacre à la sclérose en plaques. Il répond à la nécessité d'offrir à toutes les personnes atteintes par cette maladie, une prise en charge globale, des soins à domicile jusqu'aux soins dispensés dans les grands hôpitaux (CHU, CHR) ainsi que le suivi de leur dossier au niveau social.

La loi de 2002 relative aux droits des malades, a renforcé cette conception de la prise en charge des maladies chroniques en mettant l'accent sur l'éducation du patient et en favorisant une démarche participative de ce dernier.

Le réseau **Lorrain sur la Sclérose En Plaques** a vu le jour en 1999 et fonctionne depuis 2004 en association loi 1901 dans le cadre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR). L'équipe opérationnelle est constituée d'une secrétaire, d'une psychologue,

d'un neuropsychologue, d'une infirmière et d'une coordinatrice.

La mise en place d'un réseau en Lorraine répond à la demande des professionnels de santé qui souhaitent améliorer la prise en charge des patients en « globalisant » l'offre de soins trop cloisonnée. Ainsi, la coordination et la complémentarité des différents acteurs du système de soins permettrait de réaliser un diagnostic précoce, un traitement le plus efficient possible et d'éviter la redondance des examens.

La formation est un point-clé du programme du réseau. Elle doit être pluridisciplinaire, accessible aux neurologues et aux généralistes comme aux professionnels paramédicaux. Aussi, les informations circulent via une base de données qui répertorie les dossiers médicaux, en assurant l'anonymat de chaque patient dont le consentement est indispensable.

## **2. La sclérose en plaques**

### **2.1 Définition et rappels**

La sclérose en plaques est une affection neurologique chronique du système nerveux central caractérisée par une atteinte inflammatoire diffuse et récidivante de la substance blanche. L'évolution ultime est la déperdition neuronale et il existe dès le début de la maladie une atteinte axonale qui s'aggrave au cours de l'évolution<sup>10</sup>.

La dissémination des lésions est extrêmement variable et rend compte du polymorphisme clinique. Les déficiences multiples sont à la fois :

- motrices : déficit de la commande volontaire, spasticité, syndrome cérébelleux
- sensorielles : troubles de la vision et de l'oculomotricité, douleurs, fatigue
- cognitives : déficits de la mémoire et de l'attention, troubles du comportement
- et viscérales : troubles vésico-sphinctériens, de la miction et déglutition<sup>10 & 3</sup>.

La sclérose en plaques peut donc être source d'incapacités et de handicaps multiformes importants, avec des retentissements majeurs sur la vie sociale, professionnelle et familiale. On estime qu'il existe 2 millions de personnes atteintes dans le monde.

En France, cette maladie affecte plus de 60 000 patients avec une incidence d'environ 2 000 nouveaux cas par an. C'est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Elle débute en général entre 20 et 40 ans avec une prépondérance féminine<sup>3</sup>.

### **2.2 Les bilans et traitements actuels**

Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques, paracliniques et évolutifs, mais il n'y a pas de marqueur diagnostique spécifique. Il suppose l'absence d'une autre

affection susceptible d'expliquer les signes observés. Certains examens complémentaires aident le médecin à faire le diagnostic même si aucun d'entre eux ne donne de signe spécifique de la maladie. L'imagerie par résonance nucléaire (IRM) est devenue indispensable et la ponction lombaire va permet l'analyse du liquide céphalo-rachidien.

Il est très difficile de prédire la gravité de la symptomatologie d'un individu donné débutant la maladie, et il faut attendre plusieurs mois, voire de nombreuses années avant de pouvoir en apprécier la forme évolutive. Schématiquement, on rencontre des formes évoluant par poussées récurrentes et rémittentes (SEP-R), des formes secondairement progressives (SEP-SP), et des formes progressives primitives (SEP-PP). On parle de poussée lorsque la durée minimale est de 24 heures.

La difficulté du diagnostic varie selon les trois formes de la maladie. Les premiers symptômes rapportés concernent, de manière équitable, des troubles visuels, sensitifs et moteurs. Les signes des poussées peuvent disparaître après quelques semaines, avec ou sans traitement institué <sup>10</sup>.

Dans la sclérose en plaques, les traitements sont de trois ordres :

- le traitement à base de corticoïdes en perfusion à fortes doses afin de diminuer la durée et la gravité des poussées.
- les traitements de fond à base de molécules immunomodulatrices dont font partie les interférons bêta qui visent à réduire les processus inflammatoires et démyélinisants.
- les traitements symptomatiques qui ont une action spécifique sur les différents symptômes de la maladie.

Dans les formes d'évolution rapide ou sévère, d'autres traitements peuvent être proposés comme les immunosuppresseurs. Cependant, il n'existe pas à ce jour de traitement

curatif de la sclérose en plaques. Une prise en charge précoce et multidisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmier...) permet d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients et de lutter contre les complications de la maladie <sup>3</sup>.

Aussi, la programmation et les techniques spécifiques de la rééducation revêtent un intérêt primordial dans la prise en charge de la sclérose en plaques : cryothérapie pour inhiber la spasticité, travail d'endurance en aérobie dans les formes peu sévères pour réduire la désadaptation à l'effort, rééducation respiratoire, locomotrice...

La prescription de la rééducation pourrait être hiérarchisée selon trois phases :

1. La phase de marche autonome avec :

- des séances de kinésithérapie débouchant sur une auto-rééducation avec assouplissements, travail de l'équilibre et séquences de marche
- un entretien musculaire et un réentraînement à l'effort
- une prescription d'une orthèse des releveurs en cas de pied tombant ou de varus équin spastique.

2. La phase de perte d'autonomie du patient avec :

- l'acceptation du fauteuil roulant comme un outil favorisant son autonomie et sa sécurité
- la lutte contre la spasticité et le maintien des amplitudes articulaires et de la force musculaire

A ce stade, l'ergothérapie revêt une place importante de par ses objectifs finalisés visant à maintenir les activités de la vie quotidienne.

3. La phase de dépendance avec :

- la prévention des attitudes vicieuses
- le maintien de la fonction respiratoire
- l'adaptation de l'habitat et des aides techniques <sup>18</sup>.

### 2.3 L'avancée des recherches

À ce jour, l'origine de la sclérose en plaques n'est pas connue et il existe sans doute plusieurs facteurs déclencheurs de la maladie. L'hypothèse admise est celle d'un processus auto-immun. Cependant, d'autres facteurs sont incriminés car ils contribuent au développement de la SEP : un probable facteur environnemental, une perturbation du système immunitaire ou une origine infectieuse ont longtemps été avancés, sans que rien n'ait été démontré. Il n'y a pas de transmission héréditaire directe et le facteur génétique ne suffit pas à donner la sclérose en plaques mais il existe une susceptibilité d'origine génétique comme le montre le dénombrement des familles qui comportent plusieurs cas. Elle est donc plus fréquente que ne le voudrait le hasard <sup>3</sup>.

L'avenir passe par le développement des traitements per os pour remplacer les actuels médicaments injectables ; une dizaine de molécules sont ainsi testées dans le monde dont 4 à Nancy.

L'autre versant du futur fait appel à la recherche fondamentale. Les différentes pistes reposent sur la reconstruction de la myéline, de l'axone et le rôle des facteurs de croissance sur les oligodendrocytes <sup>17</sup>.

Enfin, il n'y a pas de nouvelles méthodes de rééducation à proposer aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Par contre, l'accès aux soins et son organisation pourraient être considérablement améliorés pour permettre aux malades de bénéficier du traitement auquel ils aspirent et ont droit <sup>7</sup>.

### **3. Méthodologie de l'enquête**

#### **3.1 Le choix de l'échantillon représentatif**

Parmi les patients atteints de sclérose en plaques, un certain nombre suit un traitement chez les masseurs-kinésithérapeutes libéraux. En principe, la plupart des séances de rééducation a lieu au domicile du patient. Bien que ces thérapeutes dispensent des prestations de qualité et de technicité comparables, il nous a semblé pertinent et intéressant de collecter un maximum d'informations émanant d'un des acteurs de soins le plus en contact avec le malade.

Pour ce faire, les critères retenus pour le choix de l'échantillon représentatif concernent l'expérience, l'intérêt et la motivation suscités par cette prise en charge, et tiennent compte des déficiences des praticiens ne disposant du temps nécessaire pour s'inscrire dans notre démarche.

Après une première sélection effectuée au téléphone par Madame Dora LIBAN, coordinatrice du réseau LORSEP et avec l'aide de Madame Corinne FRICHE, Présidente de la Fédération Française des Masseurs-Kinésithérapeutes Rééducateurs du département (F.F.M.K.R), nous décidons de diffuser cette enquête par courrier à l'ensemble de la Meurthe-et-Moselle.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2004, la population totale des masseurs-kinés meurthe-et-mosellans était de 642 dont 380 en exercice libéral<sup>8</sup>. Parmi ces derniers, 120 furent contactés.

Cependant, en tenant compte de l'évolution croissante de leur activité, il nous apparaît clairement, aujourd'hui, que la pertinence du choix des moyens de diffusion de cette enquête va influencer de manière significative les résultats obtenus.

### **3. 2 Les conditions de réalisation de l'enquête : de la diffusion à la collecte du questionnaire**

Les moyens de diffusion ont donc été doubles. Tout d'abord le questionnaire fut envoyé par courrier à l'ensemble des masseurs-kinés sélectionnés. Puis, pour un nombre restreint d'entre eux, c'est-à-dire 9 au total, un rendez-vous à leur cabinet fut pris afin de compléter le questionnaire lors d'un entretien d'une durée d'environ une demi-heure.

Ces derniers professent sur l'ensemble du département : Audun Le Roman, Laneuville Devant Nancy, Laxou, Liverdun, Longwy, Lunéville, Nancy, Pont à Mousson et Vandoeuvre Les Nancy. Ils ont été sélectionnés pour leur intérêt et leur expérience dans le traitement de la sclérose en plaques.

Les dates et horaires des entretiens ont été définis avec le souhait d'assister à une séance de rééducation avec un patient atteint de cette maladie. Pour certaines raisons dont la plus fréquente est le refus des patients eux-mêmes, cela n'a été possible qu'à deux reprises.

Par manque de temps, il ne m'a pas été possible de réaliser plus d'entretiens. De plus, les masseurs-kinés, souvent très intéressés mais également très occupés n'ont pu se libérer de leurs obligations. Pourtant, étant donné le nombre limité de réponses collectées par courrier, il semblerait que l'entretien et l'étude directe du questionnaire représentent le moyen le plus efficace d'obtenir des résultats dans une enquête de cette nature.

### **3.3 Présentation du questionnaire**

**Voir ANNEXE I : Présentation du questionnaire**

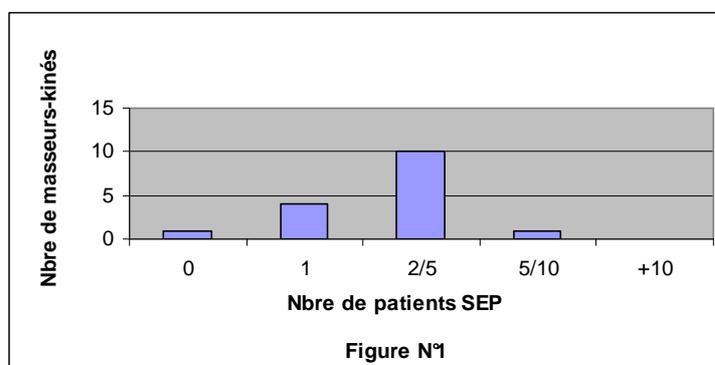
#### 4. Analyse des résultats de l'enquête à partir du traitement statistique

Sur les 120 questionnaires envoyés, nous avons obtenu au total 16 réponses, y compris les 9 questionnaires recueillis au cours des entretiens chez les masseurs-kinés.

Ci-dessous le traitement statistique réalisé avec l'aide précieuse de Mademoiselle THOMAS, secrétaire sociale du réseau LORSEP :

##### ► Question 1 :

Combien de patients SEP avez-vous en traitement par an en moyenne ?

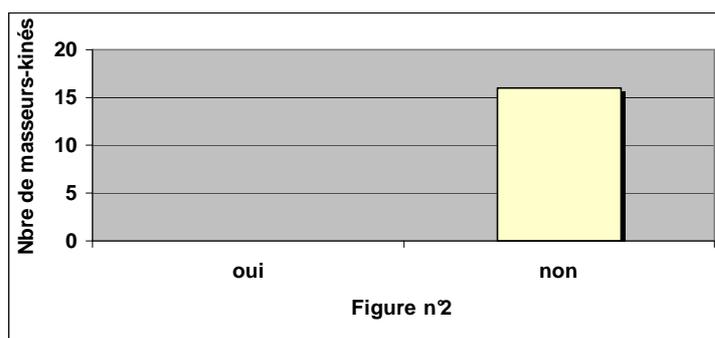


L'analyse de ces premières réponses (Figure N°1) permet de constater que la majorité des masseurs-kinés traitant ces patients soigne plusieurs personnes atteintes par cette maladie. Il semblerait donc que cette prise en charge implique un certain degré de spécialisation apprécié à la fois par les prescripteurs et les patients.

Pour confirmer cette hypothèse, la question suivante aurait pu être : depuis combien de temps avez-vous en traitement des patients atteints par la sclérose en plaques ?

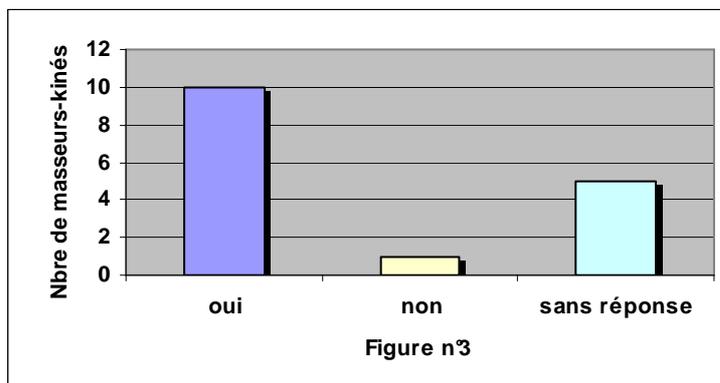
##### ► Question 2 :

Connaissez-vous les échelles de Kurtzke et EDSS ?



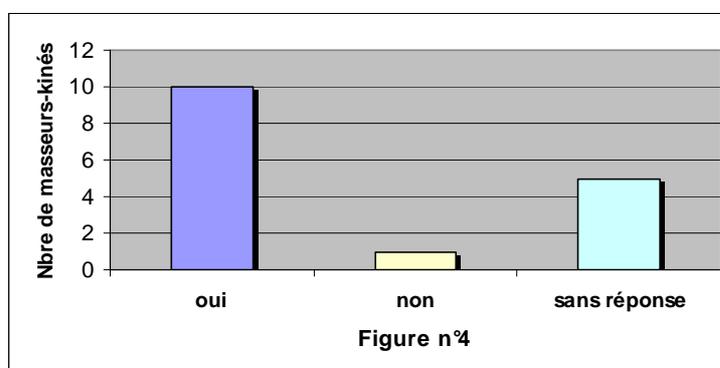
► Question 3 :

Pensez-vous que ces échelles sont des outils intéressants ?

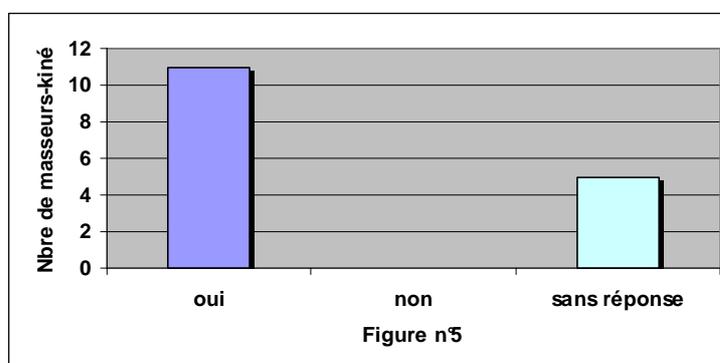


► Question 4 :

Ces échelles permettent-elles de définir l'état fonctionnel du patient ?



Sont-elles à communiquer aux différents intervenants ?



Aucun masseur-kiné interrogé n'a connaissance de ces échelles. Pourtant, la quasi-totalité d'entre eux est intéressée par l'emploi d'un outil de suivi commun aux différents acteurs de soins. Il permettrait de définir de façon simple l'état fonctionnel du patient au cours de l'évolution de la maladie.

Pour rappel, l'Expanded Disability Status Scale (EDSS) (ANNEXE II) est une échelle familière aux neurologues. Proposé par Kurtzke, il y a déjà près de 20 ans et bien que régulièrement critiquée, c'est l'échelle la plus utilisée. Sa passation se déroule en deux temps : l'examineur débute par un examen neurologique et définit un niveau d'atteinte selon huit paramètres fonctionnels (fonction pyramidale, cérébelleuse, sensitive, visuelle ...). Il cote ensuite le handicap, par demi points, sur une échelle allant de 0 (normal) à 10 (décès). De 0 à 3.5, le retentissement fonctionnel est faible et la déambulation est normale.

A partir de 4 et jusqu'à 5.5, le score se base sur l'altération de la fonction ambulatoire et les difficultés de marche apparaissent.

Entre 6 et 7, le malade est en fauteuil roulant et au-delà, il devient très dépendant.

Les défauts de cette échelle concernent une faible sensibilité aux changements cliniques, une reproductibilité moyenne et l'absence d'évaluation des membres supérieurs pour des scores inférieurs à 6.

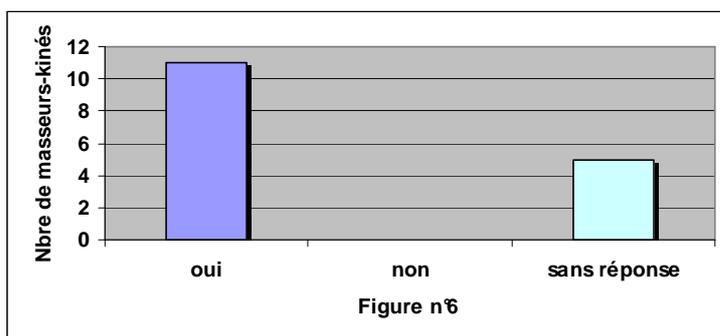
L'échelle a cependant l'avantage d'avoir été utilisée dans des essais thérapeutiques. De plus, la dernière conférence de consensus sur la SEP préconise l'utilisation de celle-ci dans le cadre d'une consultation de neurologie et considère que le score EDSS est inadapté aux objectifs de rééducation. Elle peut avantageusement être remplacée par la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF)<sup>10 & 18</sup>.

Pourtant, l'utilisation d'un outil commun d'évaluation du handicap nous apparaît maintenant indispensable pour l'amélioration de la prise en charge de cette maladie et fera l'objet d'une proposition de formation organisée par le réseau LORSEP.

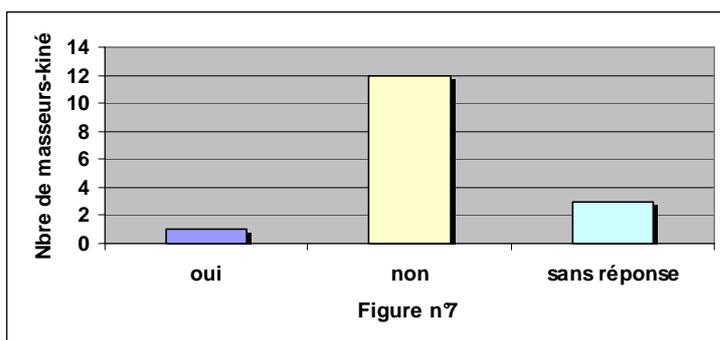
► Question 5 :

La prescription d'actes de kiné  
précise-t-elle :

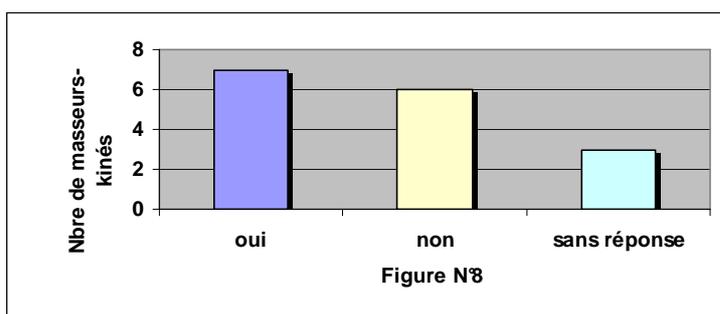
- le stade d'évolution ?



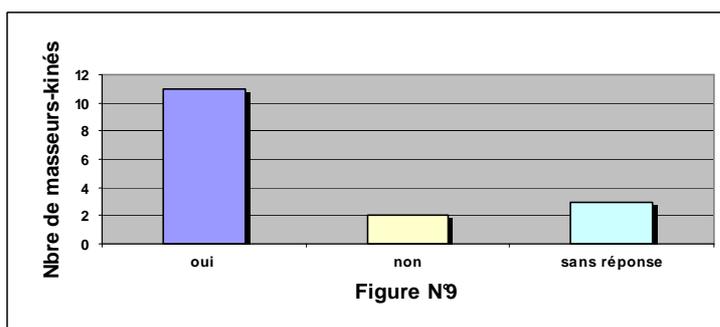
- les moyens thérapeutiques à  
privilégier ?



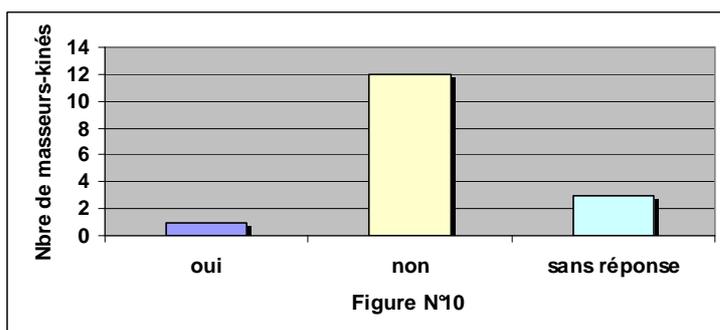
- la rythmicité des  
séances ?



- le nombre de séances ?



- les objectifs ?



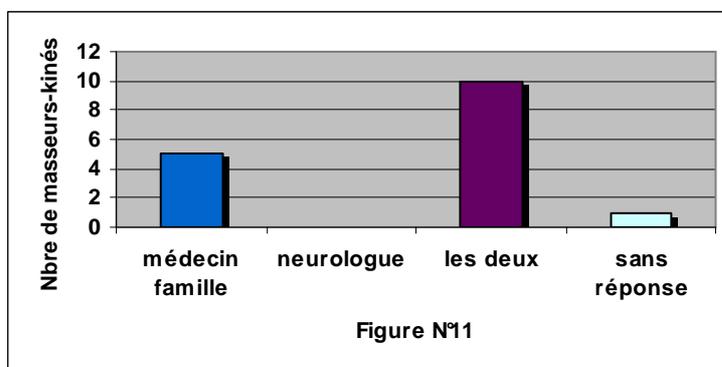
La prescription médicale actuelle n'indique plus tous les détails du traitement à effectuer (Figures N° 6, 7, 8, 9 et 10) mais elle précise parfois le stade d'évolution de la maladie. Or ce dernier est quelquefois décrit à partir de l'EDSS.

Plus rarement, cette prescription est accompagnée de résultats d'examens médicaux, d'un bilan fonctionnel, d'une description de l'état psychologique ou de l'état de forme général du patient. En ce sens, une question pourrait porter sur les autres éléments présents sur la prescription médicale.

C'est en connaissance de cause, et en partie à l'aide de ces renseignements essentiels que le masseur-kiné devra établir son bilan diagnostic kinésithérapique. Une fois encore, la nécessaire diffusion des informations et l'utilisation d'outils d'évaluation communs nous semblent fondamentaux. Cela se confirme avec les réponses qui suivent (Figures N°11, 12 et 13) :

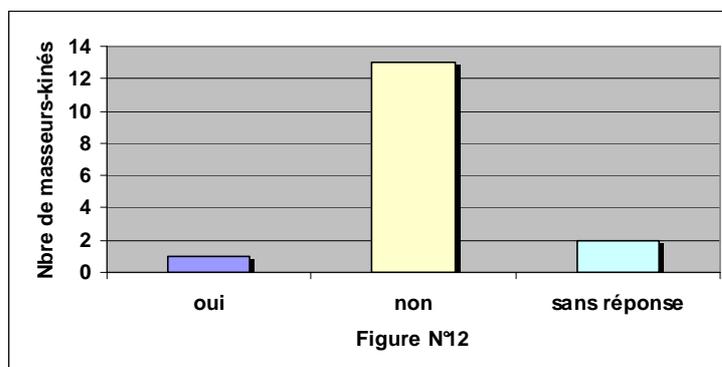
► Question 6 :

Par qui est assuré  
le suivi médical ?

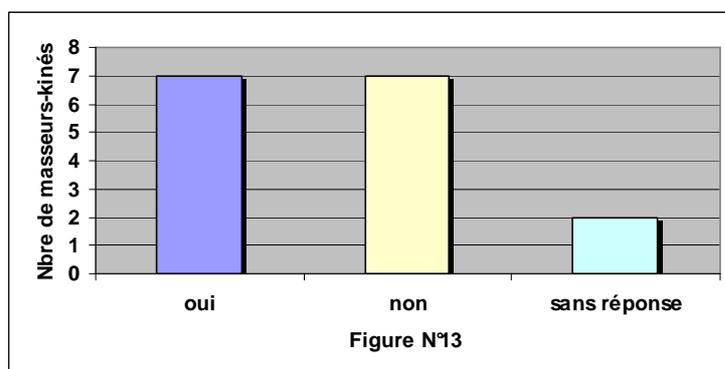


► Question 7 :

Avez-vous des difficultés dans :  
- la prise de contact avec  
le médecin référent ?



- la recherche et/ou l'obtention  
des éléments du dossier médical ?



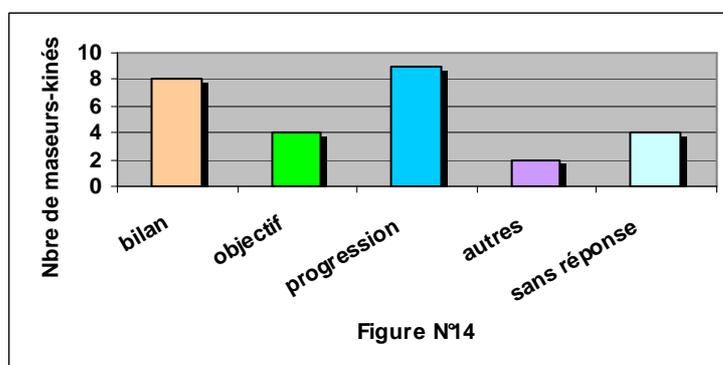
En effet, si pour la quasi-totalité des masseurs-kinés interrogés, le contact avec les médecins référents ne pose aucun problème, la consultation ou l'obtention des éléments du dossier médical reste plus délicate. Les avis sont d'ailleurs partagés à ce sujet (Figure N°13) d'où la contradiction des réponses obtenues.

Il semblerait que le succès de l'entreprise dépende de la qualité des relations professionnelles et de la confiance que les masseurs-kinés ont su développer avec les différents partenaires.

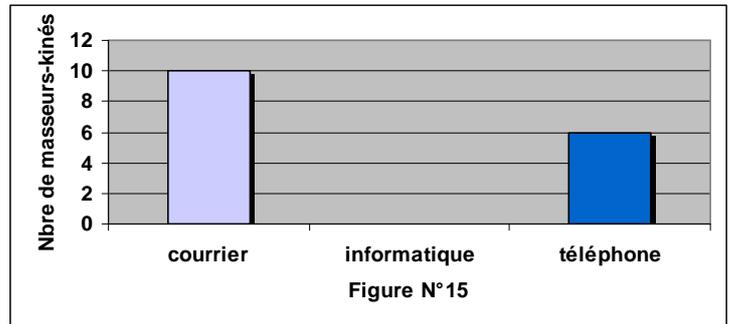
Ainsi, la complémentarité des différents thérapeutes et la communication des informations via une base de données répertoriant les dossiers médicaux, constitueraient une des solutions de demain.

► Question 8 :

Dans le compte-rendu adressé au médecin, quels éléments de suivi transmettez-vous ?



- par quels moyens ?



Selon le Décret de Compétences n° 98-879 du 8 octobre 1996 <sup>22</sup>, le masseur-kiné adresse au médecin prescripteur son bilan diagnostic kinésithérapique et, à l'issue de la dernière séance, le complète à l'aide d'une fiche retraçant l'évolution et l'évaluation du traitement.

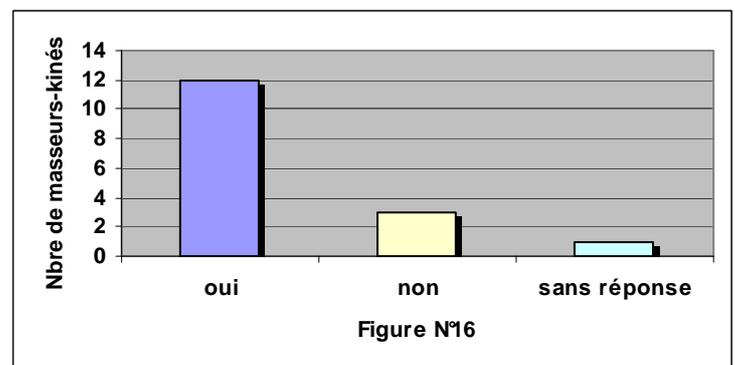
Il lui communique également toute information susceptible de lui être utile pour l'établissement du diagnostic médical ou pour l'adaptation du traitement en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne. Pour la majorité des masseurs-kinés interrogés, cette transmission des informations est effective et s'opère le plus souvent par courrier (Figures N° 14 et 15).

► Question 9 :

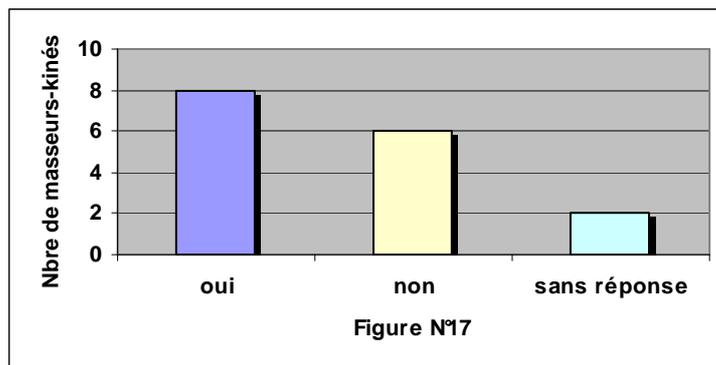
Avez-vous connaissance des

traitements du patient :

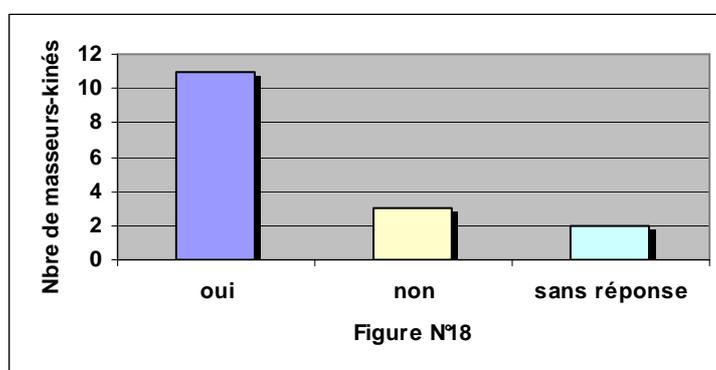
- médicamenteux ?



- thérapeutiques kinésithérapiques  
en cours ou déjà proposés ?



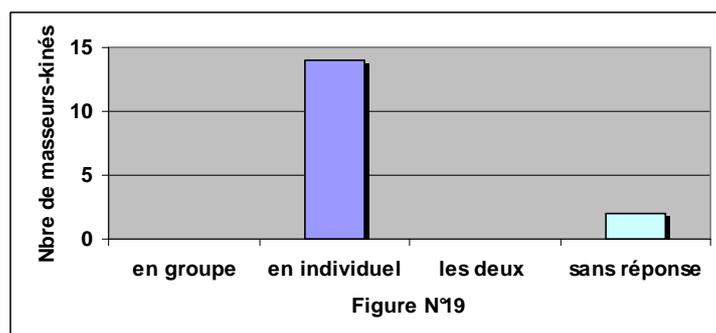
- traitements divers ?



Seul le manque d'accès direct aux informations concernant leur patient induit une fois de plus des réponses négatives (Figures N°16, 17 et 18). En effet, la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques et les traitements associés à cette maladie ne posent aucun problème pour la majorité des masseurs-kinésithérapeutes concernés. Cela se vérifie avec les réponses (Figures N°19, 20, 21, 22 et 23), concernant les paramètres techniques de la prise en charge.

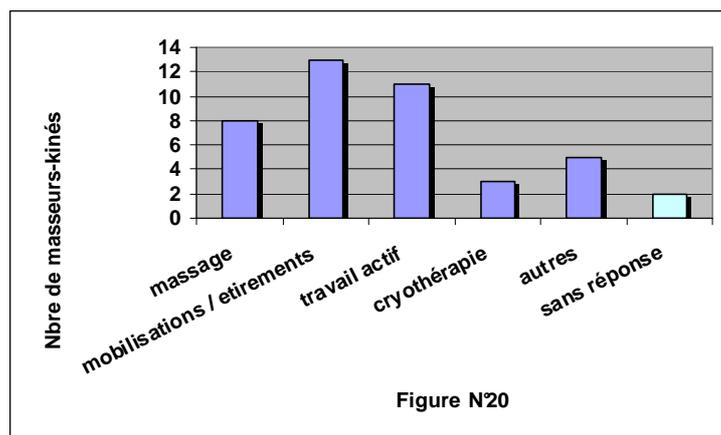
► Question 10 :

De quelle façon les séances  
s'effectuent-elles ?



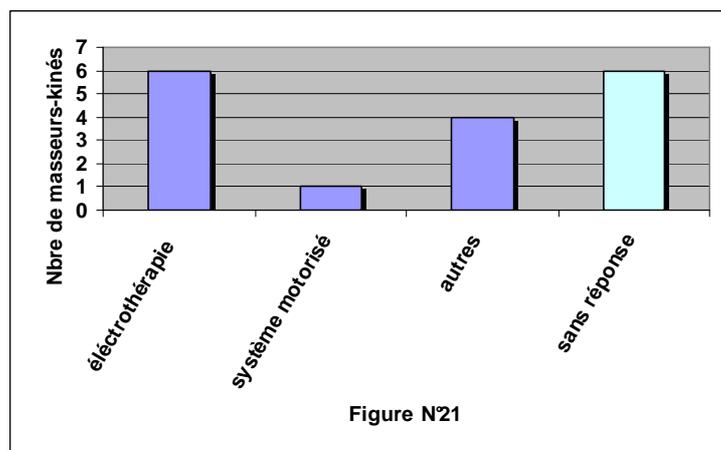
► Question 11 :

Quels moyens thérapeutiques  
utilisez-vous pour vos patients ?



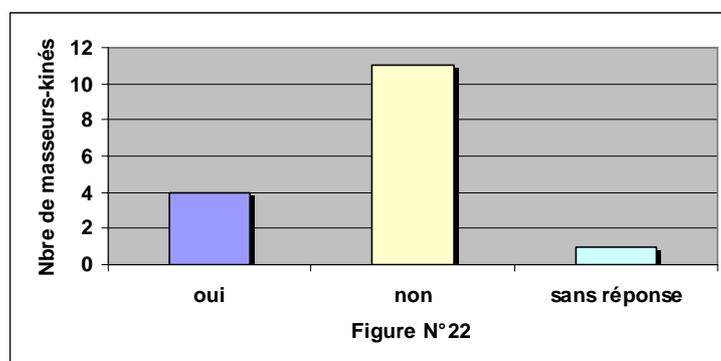
► Question 12 :

Utilisez-vous des moyens techniques  
et matériels spécifiques ?



► Question 13 :

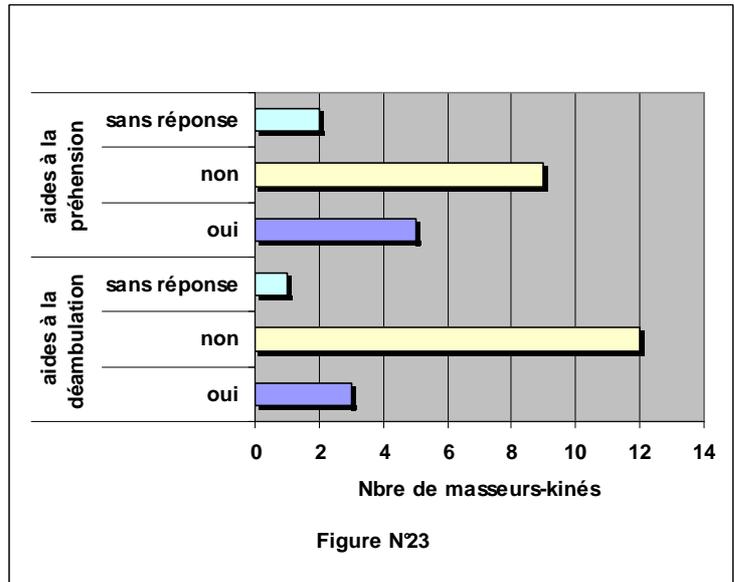
Les séances de relaxation en groupe  
ou individuelles sont-elles  
envisageables ?



Les moyens thérapeutiques les plus utilisés (Figures N°19, 20, 21, 22) sont les techniques manuelles telles que les massages, les mobilisations - étirements, le travail actif et l'électrothérapie. Toutes les séances sont individuelles et la relaxation peu envisagée. Ces résultats sont en corrélation avec le nombre important de soins dispensés au domicile des patients et le temps limité des séances qui obligent le praticien à privilégier certains moyens techniques et matériels.

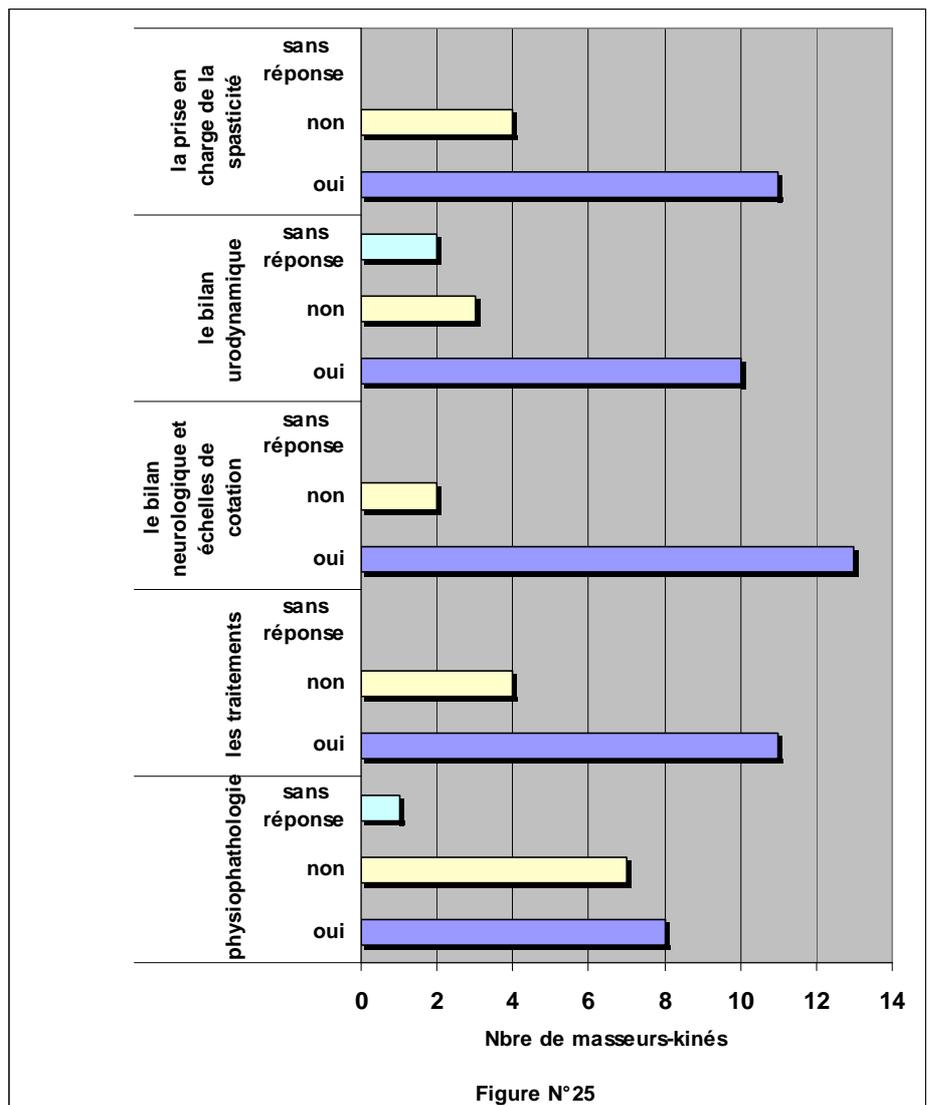
► Question 14 :

Rencontrez-vous des difficultés dans le choix des aides techniques et leurs indications ?



► Question 15 :

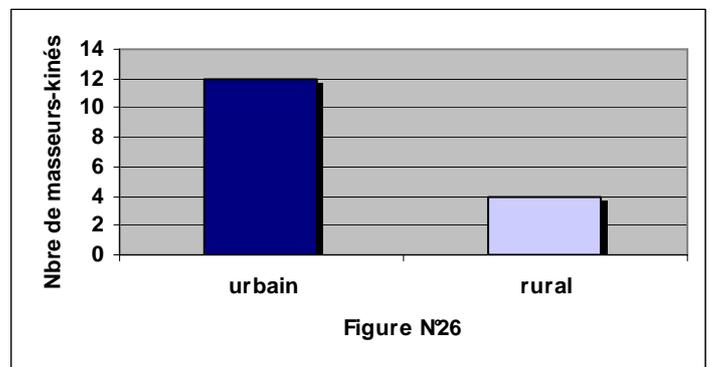
Pensez-vous avoir besoin d'une formation dans le domaine de la SEP ?



Il est intéressant de noter que parmi tous les sujets de formation proposés (Figure N°25), les thèmes du bilan neurologique et les échelles de cotation sont prioritaires. Suivent les sujets relatifs aux traitements, et en dernier, le domaine de la physiopathologique. Ces choix confirment le souci pour les praticiens de disposer d'outils, pertinents et communs, d'évaluation et de diagnostic indispensables pour la prise en charge de cette maladie très complexe.

► Question 16 :

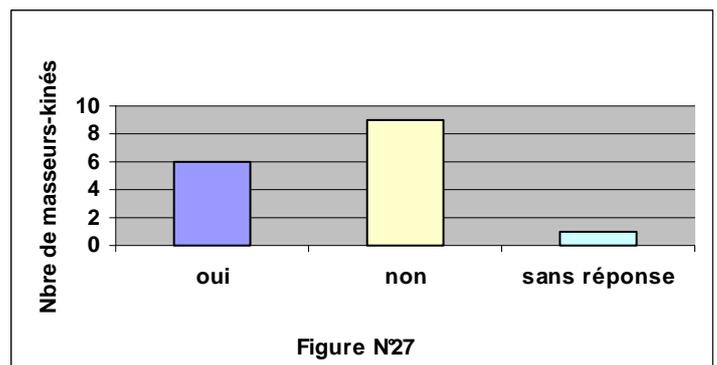
Localisation des cabinets



La majorité des cabinets des masseurs-kinés libéraux ayant répondu à cette enquête se situe en milieu urbain (Figure N°26), dans des villes de plus de 10 000 habitants.

► Question 17 :

Votre cabinet est-il accessible  
aux personnes à mobilité réduite ?



Cette question (Figure N°27) mériterait d'être affinée pour préciser les difficultés rencontrées par les personnes à mobilité réduite dans l'accès au cabinet : nombre de marches et d'étages, présence d'ascenseur, circulation avec fauteuil roulant.

## 5. Discussion

L'enquête téléphonique initiale avait permis de recenser 35 masseurs-kinés traitant régulièrement des patients SEP et intéressés par une information sur le réseau LORSEP.

Suite à l'aide et au mailing de la F.F.M.K.R, 85 autres praticiens furent contactés par courrier et seulement 16 réponses retournées ! Ce faible nombre ne pouvait constituer un échantillon suffisamment représentatif de la profession.

Cependant, en rapportant le résultat de cette enquête à la population des masseurs-kinés réellement concernés, il apparaît que pratiquement la moitié d'entre eux ont répondu.

En fait, cette situation pourrait s'expliquer par la présence de plusieurs paramètres qui rendent difficile la prise en charge de ces patients :

- cette pathologie complexe ne touche qu'une infime partie des patients traités par la profession. Aussi, les masseurs-kinés non concernés par cette prise en charge n'ont pas souhaité consacrer de leur temps pour répondre à notre enquête.
- de plus, cette maladie multiforme est difficilement gérable au quotidien. Elle nécessite un suivi individualisé spécifique à long terme. En outre, les soins à domicile sont souvent nécessaires si le patient est à un stade avancé ou lorsque ses moyens de déplacement sont limités.
- les traitements mis en œuvre obligent le praticien à s'investir plus particulièrement dans la neurologie et dans d'autres domaines : psychologie, sociologie..., et force est de reconnaître que l'attrait pour ce type de suivi n'est pas indubitable dans la profession.
- enfin, les objectifs à atteindre ne sont pas curatifs mais réadaptatifs : le masseur-kiné apprend à son patient à gérer son handicap, et à plus ou moins longue échéance, l'accompagnera vers sa fin de vie.

A la suite de cette enquête et à l'initiative de Madame LIBAN, un groupe de travail auquel j'ai été convié, s'est constitué. Composé de Madame JUNKE, représentante du Centre de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe, de Madame FRICHE, Présidente du syndicat des masseurs-kinés pour la Meurthe-et-Moselle et de trois masseurs-kinés ayant répondu à l'invitation, il a élaboré des propositions établies à partir des résultats de cette enquête. En tenant compte des difficultés de prises en charge mises en évidence par le questionnaire, il nous a semblé essentiel de proposer, dans un premier temps, une formation sur les pathologies neurologiques de l'adulte jeune.

Cette formation sera organisée, en octobre 2005, en collaboration avec les responsables de la formation continue des masseurs-kinés. Elle s'appuiera sur l'expérience des kinésithérapeutes de centres spécialisés comme Lay-Saint-Christophe et Germaine Revel, et mettra l'accent sur les points suivants : meilleure connaissance de la SEP, évolution des thérapeutiques, évaluation du handicap en neurologie, place des masseurs-kinés libéraux dans le suivi des patients neurologiques...

Dans un deuxième temps, le déficit d'informations inhérent au dossier patient sera examiné. Pour définir des objectifs de travail cohérents, le masseur-kiné doit disposer d'informations essentielles : quels sont les différents types de traitements de ce patient ? Depuis quand est-il malade ? Comment évolue son handicap ... ?

En effet, lorsque le patient sort d'une période d'hospitalisation, le médecin généraliste ne dispose pas toujours de tous les éléments, et l'accès au médecin spécialiste relève parfois du parcours du combattant.

Le réseau LORSEP propose donc de mettre à la disposition des masseurs-kinés qui en font la demande, l'historique de la maladie des patients ainsi que des informations sur leurs traitements et niveaux fonctionnels de handicap. Ces données sont intégrées au dossier patient

du réseau de santé et sont aisément disponibles pour les professionnels.

Le réseau propose en outre d'organiser, à la demande d'un masseur-kiné ou d'un autre professionnel, une réunion de concertation en accord avec le patient afin de débloquent des situations complexes. Par exemple, un masseur-kiné peut être confronté à des difficultés d'aménagement du domicile du patient, constater une difficulté financière ou médicale particulière... Il peut alors solliciter le réseau.

A plus long terme, d'autres projets sont envisagés. D'autres groupes de travail devraient s'intéresser aux conseils délivrés aux patients, aux exercices pratiqués en autonomie...et un guide, à l'usage des praticiens, pour le suivi à domicile d'un patient SEP devrait voir le jour.

## 6. Conclusion

Les objectifs de cette enquête nous semblent atteints. Le travail réalisé auprès des masseurs-kinés libéraux a effectivement mis en évidence les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. La connaissance et l'utilisation d'un outil commun d'évaluation et de diagnostic pose problème puisque chaque professionnel travaille avec ses propres références. Le second souci, et non des moindres, concerne la recherche et l'obtention des informations relatives à leurs patients.

En revanche, il apparaît que, tant au niveau du choix des moyens thérapeutiques à mettre en œuvre que dans leur mise en pratique, la majorité des masseurs-kinés estime ne pas rencontrer de problèmes majeurs.

Ainsi, l'ensemble des prestations proposées par le réseau LORSEP devrait permettre de simplifier et d'optimiser considérablement l'organisation de cette prise en charge, et de faire progresser favorablement la nature de la prestation kinésithérapique. En effet, si chacun de nous, à son niveau, peut parvenir à faire progresser sensiblement la qualité de ses soins, ce n'est qu'en partageant nos expériences et nos connaissances que nous trouverons plus rapidement les solutions adéquates.

Quant au projet d'élaboration d'un livret de suivi individualisé, dont cette enquête est le préambule, il constitue évidemment la prochaine étape de cette vaste entreprise initiée et concrétisée par le réseau LORSEP.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1 - BEER S. / SCHLUEP M. / STEINLIN EGLI R. / VUADENS P.H. / WIEDERKEHR M. - Physiothérapie ambulatoire et sclérose en plaques (SEP) - Recommandations du Comité médical consultatif de la Société suisse de la sclérose en plaques et du Groupe spécialisé en physiothérapie pour la SEP (GS PSEP) de L'Association Suisse de Physiothérapie, janvier 2004.
- 2 - BENETON C. / BESSON P. / GRANJON M. - Sclérose en plaques et rééducation - Encycl. Méd. Chir. (Elsevier, Paris), Kinésithérapie Rééducation fonctionnelle, 26-472-A-10,1996, 12 p.
- 3 - COUVREUR G. / MOREAU T. - La sclérose en plaques - Déficiences motrices et situations de handicaps - Ed. APF, 2002.
- 4 - DE JOUVENCEL M. - Sclérose en plaques - 2) Le point de vue du neuropsychologue - Neurologies, Vol. 5, février 2002, p. 86 - 89.
- 5 - FREEMAN J.A. / LANGDON D.W. / HOBART J.C. / THOMPSON A.J. - Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis - Do the benefits carry over into the community? - NEUROLOGY, January 1999, N°52, pp. 50 - 56.
- 6 - GOUT O. - Vaccins contre l'hépatite B et atteintes démyélinisantes - Neurologies, octobre 2004, Vol. 7, p. 442 - 444.
- 7 - HAMONET C. - Sclérose en plaques - 1) Apport de la médecine physique et de réadaptation - Neurologies, Vol. 5, février 2002, p. 81 - 84.
- 8 - Kiné actualité - N° 972 du 24 février 2005, p.11 - édité par la SPEK, 24, rue des Petits-Hôtels, 75010 Paris.
- 9 - MOSTERT S. / KESSELRING J. - Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis - Multiple Sclerosis, ARNOLD, 1 April 2002, Vol. 8, N°2, pp. 161 - 168.
- 10 - PELISSIER J. / LABAUGE P. / JOSEPH P.-A. - La sclérose en plaques - MASSON, Paris, 2003.
- 11 - PETAJAN J.H. / GAPPMAIER E. / WHITE A.T. / SPENCER M.K. / MINO L. / HICKS R.W. - Impact of Aerobic Training on Fitness and Quality of Life in Multiple Sclerosis - Annals of Neurology, Vol. 39, N°4, April 1996, pp. 432 - 441.

- 12 - SOLARIS A. / FILIPPINI G. / GASCO P. / COLLA L. / SALMAGGI A. / LA MANTIA L. / FARINOTTI M. / EOLI M. / MENDOZZI L. - Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients - NEUROLOGY, January 1999, N°52, pp. 57 - 62.

#### **AUTRES REFERENCES :**

- 13 - LIBAN Dora – Coordinatrice du réseau LORSEP, TOMBLAINE - Compte-rendu de la réunion kinésithérapeutes sur la prise en charge de la sclérose en plaques, 22 mars 2005.
- 14 - HEAN Marina - Prise en charge d'un patient atteint d'une sclérose en plaques - IMFK NANCY, 2004.
- 15 - <http://agmed.sante.gouv.fr/htm/5/avonex.htm> : Fiche d'information thérapeutique - médicament d'exception - AVONEX®.
- 16 - PAYOUX P. - Sclérose en plaques. Une meilleure connaissance de la maladie – Entretien avec Michel CLANET, propos recueillis par Pierre PAYOUX – Neurologies.net / Article Pathologie.
- 17 - Réseau LORSEP, TOMBLAINE - Compte-rendu de la réunion Patients du LORSEP, 13 mars 2005.
- 18 - [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr) : Conférence de consensus « La sclérose en plaques », jeudi 7 et vendredi 8 juin 2001.
- 19 - [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr) : Audition publique : Vaccination contre le virus de l'hépatite B et sclérose en plaques : état des lieux (Paris - 9 novembre 2004) - Rapport d'orientation de la commission d'audition (finalisé et rendu publique le 24 novembre 2004).
- 20 - [www.lfsep.asso.fr](http://www.lfsep.asso.fr) : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques, 40, rue Durantou, 75015 PARIS.
- 21 - [www.sclerose-en-plaques.com/fr/dosfatigue.html](http://www.sclerose-en-plaques.com/fr/dosfatigue.html) : WARTER J.-M. - La fatigue de la sclérose en plaques – Le 01/05/2001.
- 22 - [www.snmkr.fr/decret.php](http://www.snmkr.fr/decret.php) : Syndicat National des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs - DECRET n° 98-879 du 8 octobre 1996, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute.

# ***Annexes***

**ANNEXE I : Présentation du questionnaire.**

**ANNEXE II : Expanded Disability Status Scale (EDSS).**

**ANNEXE III : EDSS simplifiée en 4 stades.**

## ANNEXE I : Présentation du questionnaire

- 1- Combien de patients SEP avez-vous en traitement par an en moyenne ?

0	1	2/5	5/10	+10
---	---	-----	------	-----

- 2- Les échelles de Kürtzke, l'EDSS (ANNEXE II) et l'EDSS simplifiée en 4 stades sont jointes au questionnaire (ANNEXE III),

- connaissez vous ces échelles ? OUI NON

- niveau de vos patients par rapport à ces échelles en % ?

niveau	%												
--------	---	--------	---	--------	---	--------	---	--------	---	--------	---	--------	---

- 3- Pensez vous que la cotation de Kürtzke (bilan neurologique) et l'EDSS (échelle de cotation fonctionnelle du handicap) sont des outils intéressants pour votre diagnostic kiné ?

OUI NON

- 4- Selon vous ces échelles sont-elles des outils intéressants permettant de définir l'état fonctionnel du patient ?

OUI NON

Sont-elles à communiquer aux différents intervenants ?

OUI NON

-5- La prescription d'actes de kinésithérapie que vous recevez, précise-t-elle :

- le stade d'évolution sur l'ordonnance ? OUI NON
- les moyens thérapeutiques à privilégier ? OUI NON
- la rythmicité des séances ? OUI NON
- le nombre de séances ? OUI NON
- les objectifs ? OUI NON

-6- Le suivi médical est-il assuré par :

le médecin de famille	le neurologue	les deux
-----------------------	---------------	----------

-7- Avez-vous des difficultés :

- dans la prise de contact avec le médecin référent ? OUI NON
- dans la recherche et/ou l'obtention des éléments du dossier médical ? OUI NON
- autres ?

.....

-8- Dans le compte-rendu adressé au médecin, quels éléments de suivi transmettez vous ?

bilan	objectifs	progression	autres
-------	-----------	-------------	--------

Par quels moyens ?

courrier	informatique	autres
----------	--------------	--------

**-9-** Avez-vous connaissance des traitements du patient :

- médicamenteux (antispastique...) ?

OUI NON

- thérapeutiques kinésithérapiques en cours ou déjà proposées ?

OUI NON

- traitements divers (physiques, appareillage, aides techniques...) ?

OUI NON

**-10-** Les séances s'effectuent-t-elles ?

en groupe	en individuel	les deux
-----------	---------------	----------

**-11-** Quels moyens thérapeutiques utilisez- vous pour vos patients ?

massage	mobilisations /étirements	travail actif	cryothérapie	autres
---------	------------------------------	---------------	--------------	--------

**-12-** Utilisez vous des moyens techniques et matériels spécifiques comme :

électrothérapie	système motorisé (mob. passive ou active)	autres
-----------------	--	--------

**-13-** Les séances de relaxation, en groupe ou individuelle, sont-elles envisageables dans le cadre de votre exercice libéral ?

OUI NON

**-14-** Rencontrez-vous des difficultés dans le choix des aides techniques et leurs indications ?

- Aide à la déambulation : cannes, fauteuil roulant... ? OUI NON

- Aides à la préhension : orthèse, aides techniques diverses... ? OUI NON

**-15-** Pensez-vous avoir besoin d'une formation dans un domaine de la SEP ?

- Physiopathologie de la SEP ? OUI NON

- Traitements ? OUI NON

- Bilan neurologique et échelles de cotation ? OUI NON

- Bilan urodynamique ? OUI NON

- Prise en charge de la spasticité ? OUI NON

- Autres ?

.....

**-16-** Votre cabinet se situe en milieu ?

urbain	rural
--------	-------

**-17-** Votre cabinet est-il accessible aux personnes à mobilité réduite ?

OUI NON

Merci de votre participation.

## ANNEXE II : Expanded Disability Status Scale (EDSS) <sup>16</sup> .

### ANNEXE II-1

COTATION DU HANDICAP DANS LA SEP (selon J. KURTZKE - Neurology, Cleveland, 1983, 33 : 1444-52)  
PARAMETRES FONCTIONNELS

<p><b>Fonction pyramidale</b> 0. Normale 1. Perturbée sans handicap 2. Handicap minimal 3. Paraparésie ou hémiparésie faible à modérée ; monoparésie sévère 4. Paraparésie ou hémiparésie marquée ; quadriparésie modérée ; ou monoplégie 5. Paraplégie, hémiparésie ou quadriparésie marquée 6. Quadriplégie V. Inconnue</p> <p><b>Fonction cérébelleuse</b> 0. Normale 1. Perturbée sans handicap 2. Ataxie débutante 3. Ataxie du tronc ou d'un membre modérée 4. Ataxie sévère touchant tous les membres 5. L'ataxie ne permet plus la réalisation de mouvements coordonnés V. Inconnue X. Signe à porter après le grade lorsque la faiblesse (niveau 3 ou plus sur la cotation de la fonction pyramidale) perturbe l'évaluation</p> <p><b>Fonction du tronc cérébral</b> 0. Normale 1. Examen anormal, pas de gêne fonctionnelle 2. Nystagmus modéré ou autre handicap modéré 3. Nystagmus sévère, faiblesse extra-oculaire marquée ou handicap modéré au niveau d'autres nerfs crâniens 4. Dysarthrie ou autre handicap marqué 5. Dans l'impossibilité d'avaler ou de parler V. Inconnue</p> <p><b>Fonction sensitive</b> 0. Normale 1. Perception des vibrations ou reconnaissance de figures dessinées sur la peau seulement diminuée 2. Légère diminution de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou diminution modérée de la perception des vibrations (ou de figures dessinées) dans 3 ou 4 membres 3. Diminution modérée de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou perte de la perception des vibrations dans 1 ou 2 membres ; ou diminution légère de la sensibilité au toucher ou à la douleur dans tous les tests proprioceptifs dans 3 ou 4 membres 4. Diminution marquée de la sensibilité au toucher ou à la douleur ou perte de la perception proprioceptive, isolées ou associées, dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou diminution sévère de la perception proprioceptive dans plus de 2 membres. 5. Perte de la sensibilité dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou perte de la sensibilité proprioceptive sur la plus grande partie du corps en dessous de la tête 6. Perte de la sensibilité en dessous de la tête V. Inconnue</p>	<p><b>Transit intestinal et fonction urinaire</b> 0. Normal 1. Rétention urinaire légère ou rares mictions impérieuses 2. Rétention urinaire modérée et mictions impérieuses fréquentes ou incontinence urinaire rare ; constipation ou épisodes diarrhéiques 3. Incontinence urinaire fréquente 4. Nécessité d'une cathétérisation pratiquement constante 5. Incontinence urinaire 6. Incontinence urinaire et fécale V. Inconnue</p> <p><b>Fonction visuelle</b> 0. Normale 1. Scotome et/ou acuité visuelle supérieure à 0.7 2. Oeil atteint avec scotome ; acuité visuelle comprise entre 0.4 et 0.7 3. Oeil atteint avec large scotome, ou diminution modérée du champ visuel mais avec une acuité visuelle maximale (avec correction) de 0.2 ou 0.3 4. Oeil le plus atteint avec diminution marquée du champ visuel et acuité visuelle maximum (avec correction) de 0.1 à 0.2 ; ou niveau 3 et acuité maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins 5. Oeil le plus atteint avec acuité visuelle maximale (correction) inférieure à 0.1 ; ou niveau 4 et acuité visuelle maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins 6. Niveau 5 plus acuité visuelle maximale du meilleur oeil de 0.3 ou moins V. Inconnue X. A utiliser dans les niveaux 0 à 6 lorsqu'il existe une pâleur temporale</p> <p><b>Fonction cérébrale (ou mentale)</b> 0. Normale 1. Altération isolée de l'humeur (n'interfère pas avec le score DSS) 2. Diminution légère de l'idéation 3. Diminution modérée de l'idéation 4. Diminution marquée de l'idéation ("chronic brain syndrome" modéré) 5. Démence ou "chronic brain syndrome" sévère V. Inconnue</p> <p><b>Autres fonctions</b> 0. Pas d'altération 1. Toute autre perturbation neurologique attribuable à la SEP (à spécifier) V. Inconnue</p>
---	--

## ANNEXE II-2

### ECHELLE DE COTATION DU HANDICAP (EDSS : expanded disability status scale)

0. Examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).

1.0 Pas de handicap, signes minimales d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).

1.5 Pas de handicap, signes minimales dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).

2.0 Handicap minimal d'un des PF (un niveau 2, les autres niveau 0 ou 1).

2.5 Handicap minimal dans deux PF (deux niveaux 2, les autres niveau 0 ou 1).

3.0 Handicap modéré d'un PF (un PF à 3, les autres à 0 ou 1, ou handicap léger au niveau de 3 ou 4 PF (3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1), pas de problème de déambulation).

3.5 Pas de problème de déambulation mais handicap modéré dans un PF (1 PF à 3) et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2.

4.0 Pas de problème de déambulation (sans aide), indépendant, debout 12 heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1), ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.

4.5 Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos.

5.0 Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).

5.5 Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée.

6.0 Aide unilatérale (canne, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire.

6.5 Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter.

7.0 Ne peut marcher plus de 5 m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour.

7.5 Incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique.

8.0 Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.

8.5 Confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.

9.0 Patient grabataire ; peut communiquer et manger.

9.5 Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer.

10.0 Décès lié à la SEP.

## ANNEXE III : EDSS simplifiée en 4 stades <sup>1</sup>.

### 1. Limitations fonctionnelles minimales (EDSS 0 - 2.5)

Objectifs : Maintien/optimalisation des performances

- Event. Conseil/enseignement de programmes d'entraînement individuel (entraînement aérobic, thérapie d'entraînement médicale)
- Event. Thérapie de groupe (au moins 1x/mois)

### 2. Limitations fonctionnelles légères à modérées, troubles de la marche (EDSS 3 - 5.5)

Objectifs : Amélioration/maintien de la mobilité/stabilité/motricité fonctionnelle, réduction de la spasticité

- Mobilisation intensive (2-3/semaine), éventuellement en combinaison avec d'autres options thérapeutiques (entraînement aérobic / thérapie d'entraînement médicale, hippothérapie, balnéothérapie), enseignement pour un programme à domicile, éventuellement évaluation des moyens auxiliaires/adaptations
- Evaluation après 3-4 semaines :
  - Objectif atteint : enseignement pour un programme à domicile, éval. réévaluation (cf. ci-dessous)
  - Objectifs non atteints : Poursuite et éventuelle adaptation du programme de thérapie
    - ◆ Nouvelle évaluation après 3-4 semaines :
      - Objectif non atteint : éval. Réhabilitation intensive en milieu hospitalier
- Event. Réévaluation à des intervalles fixés individuellement (toutes les semaines, mensuels, tous les 3 mois)

### 3. Limitations fonctionnelles importantes, nécessité d'une chaise roulante (EDSS 6 - 7.5)

Objectifs : Amélioration/maintien de la mobilité en chaise roulante, prévention de complications secondaires (contractures, escarres)

- Mobilisation (1-2x/semaine) et/ou thérapie d'entraînement médicale visant l'amélioration de la force/fonction des MS, réduction de la spasticité

- Adaptation/enseignement à l'utilisation de la chaise roulante, exercices de transfert
- Objectif atteint : enseignement du programme à domicile, standing, évent. Réévaluation ultérieure

#### **4. restrictions fonctionnelles les plus sévères, patient grabataire (EDSS 8 - 9.5)**

Objectifs : Maintien de la mobilisation/mobilité, diminution de la quantité de soins, prévention de complications secondaires (contractures, escarres, problèmes respiratoires)

- Mobilisation (1x/semaine) pour l'amélioration / maintien de la mobilité, réduction de la spasticité, évent. Thérapie respiratoire
- Conseils donnés au patient quant à l'assise, l'autonomie
- Enseignement aux soignants quant à la mobilisation quotidienne, mesures à prendre quant à la réduction de la spasticité, prévention de complications
- Event. Pause thérapeutique avec une réévaluation régulière par les thérapeutes